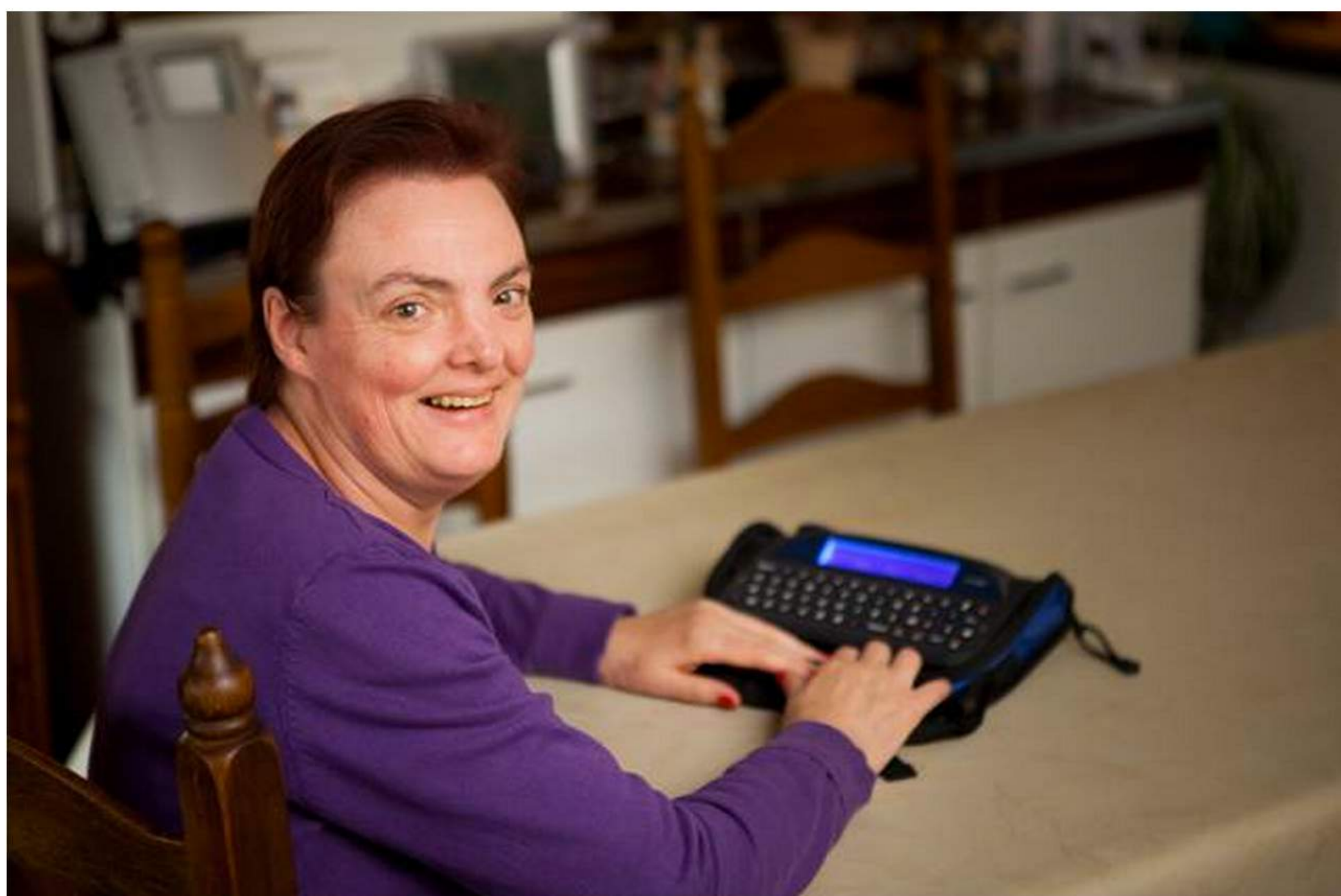


ALS-PATIËNTE VERKOOPT AL FIETSEND TRUFFELS OM GELD IN TE ZAMELEN VOOR ONDERZOEK

"Ik kan de ziekte moeilijk aanvaarden"



Mirjam heeft moeite met spreken en gebruikt daarom een spraakcomputer. - Foto Benny Proot

Praten lukt moeilijk en eten doet ze via een maagsonde, maar Mirjam Lakiere (46) uit Brugge blijft strijdvaardig. De diagnose ALS, die eind vorig jaar gesteld werd, houdt haar niet tegen om met de fiets geld in te zamelen voor onderzoek. "Ik moet bezig blijven, want anders is dit moeilijk te aanvaarden", zegt ze.

BART HUYSENTRUYT

Dankzij de ijsemers van de Ice Bucket Challenges is de spierziekte ALS vaker in de media gekomen. Maar niet iedereen die een ijsemmer over het hoofd kieperde, deed een duit in het zakje voor het onderzoek en er blijft veel onduidelijkheid over de ziekte zelf. Mirjam Lakiere uit Sint-Michiels is sinds december 2013 zelf ALS-patiënte. Sindsdien gaat het niet goed met haar. Ze spreekt moeilijk en zelfstandig eten lukt niet meer.

Erfelijk

"De klachten zijn begonnen in augustus vorig jaar. Toen kreeg ik plots problemen met spreken. Ik dacht dat ik een verkoudheid had op mijn stembanden, maar het bleef duren en de symptomen werden erger. Zo kreeg ik ook moeite met eten en spiertrekkingen rond de mond. In het ziekenhuis stelden ze snel de diagnose ALS, ook al omdat mijn vader aan de ziekte is overleden in 2011."

Vader Eric Lakiere was pas 65 jaar toen hij op 25 juli 2011 overleed. Hij had elf jaar lang aan ALS geleden. Zeven jaar daarvan werd hij thuis beademd. Ook zijn neef en nicht overleden in die periode aan ALS. "Ik heb me laten onderzoeken en het bleek dat ik drager en doorgever was van de ziekte. Mijn drie broers en zussen willen zich niet laten testen, wellicht uit angst om te horen te krijgen dat ze ook nog ALS zullen krijgen. Al is dat helemaal niet zeker. Maar dat het erfelijk is, is wel bewezen in onze familie", vertelt Mirjam, die poetsvrouw was.

Haar mama Liliane, die eerder haar man verloor aan ALS, maakt de nachtmerrie dus voor een tweede keer mee. "Het is hard, maar je moet er de moed inhouden. Toen Mirjam de eerste klachten kreeg, denk je niet meteen aan ALS, maar die vrees is er bij mij toch altijd geweest. Het zit nu eenmaal in de familie en je moet echt geluk hebben dat je de dans ontsnapt."

Via sondevoeding kan Mirjam nog eten. Spreken wordt steeds moeilijker, daarom heeft ze een stemcomputer waarmee ze zich verstaanbaar kan maken. "Ik moet toegeven dat het enorm zwaar is de ziekte te aanvaarden. Er bestaat geen medicatie en beter wordt mijn leven nooit meer. De meeste ALS-patiënten krijgen te horen dat ze nog drie tot vijf jaar te leven hebben. Ik weet niet wat mijn 'timing' is. Ik probeer onder de mensen te komen, hen te laten inzien wat voor verschrikkelijke ziekte het is. Geld inzamelen is echt wel belangrijk."

Mirjam gaat vaak fietsen en brengt tussen 15 oktober en 20 december deur aan deur truffels, ten voordele van Music For Life en het onderzoek naar ALS. Een doos truffels kost zes euro. Bestellen kan via lilianeeric@hotmail.com.